

Pressemeldung

Survivorship Passport: Für ein besseres Leben nach Krebs im Kindes- und Jugendalter

(Wien, 7.7. 2021) **EU fördert Forschungsprojekt zur Verbesserung der Langzeitnachsorge von Kinderkrebsüberlebenden mit vier Millionen Euro.**

In Europa erkranken jährlich 35.000 Kinder und Jugendliche an Krebs, davon etwa 300 in Österreich. Dank erfolgreicher Therapien ist die Überlebensrate in den letzten Jahrzehnten von 20 auf 80 Prozent in ressourcenreichen Ländern in Europa gestiegen. Daher gibt es aktuell in Europa etwa 500.000 Überlebende nach Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Allerdings haben 60 bis 70 Prozent aller Überlebenden weltweit mit Spätfolgen der Erkrankung und deren Behandlung zu kämpfen. Eine besondere Herausforderung im weiteren Leben und für die langfristige Nachsorge besteht im Übergang von der pädiatrischen in die allgemeine medizinische Versorgung. Dieser verläuft für Überlebende und behandelnde Ärztinnen und Ärzte oft schwierig, da häufig relevante Informationen fehlen, um den individuellen Unterstützungsbedarf zu ermitteln und entsprechend reagieren zu können.

Alle Infos in einem Pass

Der sogenannte Survivorship Passport soll diese Lücke europaweit schließen und die Langzeitnachsorge verbessern. Er wird sowohl in elektronischer Form als auch in Papierformat verfügbar sein und bietet den Überlebenden einen detaillierten und vollständigen Überblick über ihre medizinischen Behandlungen. Zusätzlich gibt er dank eingebauter Algorithmen evidenzbasierte, konkrete personalisierte Empfehlungen für die Langzeitnachsorge. Diese basieren auf einer Kombination der international anerkannten Leitlinien der International Guideline Harmonization Group for Late Effects of Childhood Cancer (IGHG) und den PanCareFollowUp-Empfehlungen.

Zur bestmöglichen Implementierung des europäischen digitalen Survivorship Passports fördert die EU das Forschungsprojekt „PanCareSurPass“ mit vier Millionen Euro. Das Dokument enthält wichtige medizinische Informationen zu Diagnose, Behandlung und Krankheitsverlauf sowie personalisierte Empfehlungen für die Nachsorge von Kinder- und Jugendkrebsüberlebenden, den Survivors. Damit verfolgt der Survivorship Passport ein bedeutendes Ziel: die Verringerung von Unwissenheit und Unsicherheiten bei Patientinnen und Patienten sowie betreuenden Ärztinnen und Ärzten hinsichtlich der Therapie- und Krankheits-assoziierten Komplikationen.

Univ.-Prof. Dr. Ruth Ladenstein, MBA, cPM, Leiterin der Entwicklung der Implementierungsstrategie im PanCareSurPass-Projekt und Leiterin der Abteilung für Studien und Statistik S²IRP der St. Anna Kinderkrebsforschung in Wien, kommentiert: „Die Implementierung des Survivorship Passport auf EU-Ebene ist in vielerlei Hinsicht ein Erfolg und ein Schritt zur Überwindung der Ungleichbehandlung von Survivors in der Gesellschaft. Auf Basis dieses Tools können entsprechende Vorsorgeuntersuchungen durchgeführt und, falls notwendig, mit gezielten diagnostischen Maßnahmen geeignete Therapien gefunden werden.“

Breit implementieren und beforschen

Bislang ist der Survivorship Passport noch nicht EU-weit implementiert. Durch Ladensteins intensiven Einsatz wurde das Konzept aber bereits mit Unterstützung des Onkologiebeirats im Österreichischen Krebsplan als wichtiges strategisches Ziel verankert (Krebsrahmenprogramm Österreich, 6.2 Operatives Ziel: Implementieren eines „Survivorship Passports“ für Kinder und Jugendliche, 2014, S. 46). 2021 ist

es durch Ladensteins Mitarbeit im Cancer Mission Board gelungen, das Konzept des Survivorship Passports für alle Altersgruppen in der Cancer Mission und im europäischen Krebsplan zu verankern. Dort findet es sich unter dem Begriff der SmartCard für Patientinnen und Patienten nach und mit Krebserkrankungen wieder (Better life for cancer patients initiative: Cancer Survivor Smart-Card and European Cancer Patient Digital Centre. Europe's Beating Cancer Plan, 2021). Im gleichen Zuge wurden gemeinsam mit den Survivors Österreich außerdem bereits die entsprechenden Überlegungen zu Vernetzungen mit der elektronischen Krankenakte ELGA auf Bundesebene angesteuert. Ausgehend von der Initiative der österreichischen Survivors-Gruppe, von der nach so einem Instrument verlangt wurde, haben die strategische Bearbeitung und die Entwicklungsschritte in einer Vorbereitungszeit von nunmehr zehn Jahren in mehreren EU-finanzierten Projekten eine hohe konzeptionelle Reife erreicht (ENCCA, PanCareSurFup, PanCareLIFE, ExPO-r-Net, PanCare FollowUp).

Aktuelle Entwicklungen

Die neue SurPass-Version wird im Rahmen einer Mehrländerstudie in Österreich, Belgien, Deutschland, Italien, Litauen und Spanien an ausgewählten Kliniken/Krebsregistern getestet und ebnet den Weg zur breiten Implementierung in diesen sechs Ländern. Das aktuelle Projekt PanCareSurPass hat eine Laufzeit von vier Jahren und wird durch das Forschungs- und Innovationsprogramm Horizon 2020 der Europäischen Union unter der Fördervereinbarung Nr. 899999 mit vier Millionen Euro gefördert. Vision ist es, den Survivorship Passport als ein Instrument in den jeweiligen elektronischen Gesundheitsakten (in Österreich ELGA) in Europa zu verankern und damit Versorgern im Gesundheitswesen breit zugänglich zu machen.

„Eine Herausforderung bei der Entwicklung einer Implementierungsstrategie ist sicher die Analyse und Umsetzung der relevanten Interoperabilitätsfaktoren, da diese die verschiedenen länderspezifischen ethischen, legalen, sozialen und ökonomischen Aspekte betreffen“, kommentiert Ladenstein.

Die beteiligten wissenschaftlichen Teams analysieren mit den Patientinnen- bzw. Patienten-Organisationen, wie Survivors und medizinischem Fachpersonal den Survivorship Passport und relevante elektronische Schnittstellen. Letztere finden sich im Kontext von elektronischen Gesundheitsinformationssystemen, beispielsweise Krankenakten des Krankenhauses oder nationalen Gesundheitsakten. Die Frage, wie sich die verfügbaren Gesundheitsdaten aus verschiedenen Quellen genau und effektiv nutzen lassen, ist ein Aspekt des PanCareSurPass-Projekts. Aber auch gesundheitsökonomische Aspekte der Implementierung werden beleuchtet. Darüber hinaus werden die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler sowie Patientenvertreterinnen und -vertreter Replikationsmaterialien, politische Empfehlungen und Modelle entwickeln, um Entscheidungsträgerinnen und -träger im Gesundheitswesen zu unterstützen.

Hierzulande wird der Verein Survivors Österreich – *Kinder-Krebs-Überlebenden-Initiative* die Umsetzung des PanCareSurPass-Projekts unterstützen – inhaltlich wie gesundheitspolitisch. „Im Rahmen unserer engen Kooperation mit der St. Anna Kinderkrebsforschung und CCI Europe, dem europäischen Dachverband für Kinder-Krebs-Hilfe-Organisationen, werden wir das Projekt – durch unsere Fachexpertise sowie unser Erfahrungswissen aus der mittlerweile 18-jährigen Arbeit mit Survivors von kinderonkologischen Erkrankungen – aktiv mitgestalten. Dadurch wollen wir sicherstellen, dass das Endergebnis die Bedürfnisse der Betroffenen auch tatsächlich trifft“, sagt Hannah Gsell, Obfrau des Vereins Survivors Österreich und Projekmanagerin bei CCI Europe.

Personalisierte Nachsorge soll Spätfolgen abfedern

Um Spätfolgen früher erkennen und erfolgreicher behandeln zu können, ist es wichtig, den Survivors langfristig eine qualitativ hochwertige, personenzentrierte Langzeitnachsorge bieten zu können. Dafür sind eine adäquate Nachsorgeinfrastruktur und eine intensive Überwachung des Gesundheitszustands

elementar. Der Gesundheitszustand von Survivors sollte daher im Vergleich zu Altersgenossinnen und -genossen die keinen Krebs hatten, häufiger und intensiver überwacht werden – und zwar stets vor dem Hintergrund der besonderen Krankheitsgeschichte. Dies könnte ehemaligen Patientinnen und Patienten auch den Einstieg ins Berufsleben und die Aufrechterhaltung einer Berufstätigkeit erleichtern.

Survivors: „Jetzt brauchen wir die Unterstützung der Politik!“

Die Implementierung des Survivorship Passports bringt nicht nur mehr Empowerment für Survivors kideronkologischer Erkrankungen, indem sie selbst zu Expertinnen und Experten ihrer eigenen Gesundheit werden und sich so selbst um ihr Gesundheitsmanagement kümmern können und adäquate medizinische Versorgung erhalten, sondern erleichtert auch einen etwaigen Wechsel der Ärztin bzw. des Arztes, „ohne ständig die gleiche Vorgeschichte erzählen zu müssen.“

Aus ihrer Sicht als Patienten-Vertreterin gefragt, sagt Carina Schneider, Psychologin und Vorstandsmitglied im Verein Survivors Österreich und CCI Europe: „Die frühzeitige Aufklärung über mögliche Spätfolgen einer Krebserkrankung im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter ist für das eigene Gesundheitsmanagement und für die Gesundheitsvorsorge essentiell. Wenn man nicht weiß, was auf eine(n) zukommen kann oder wahrscheinlich zukommen wird, kann man auch nicht wissen, worauf man im Sinne der Prävention und Früherkennung besonders achten soll um einen möglichst optimalen Gesundheitszustand zu erhalten. Es macht in Europa aktuell kaum einen Unterschied, ob du in einem reichen oder in einem armen Land lebst: Es gibt de facto kaum adäquate Versorgungsstrukturen für die Langzeitnachsorge von erwachsenen Survivors kideronkologischer Erkrankungen. Wir sind ungeduldig! Wir arbeiten seit so vielen Jahren gemeinsam mit Kinder-Krebs-Hilfe-Organisationen wie Fachexpertinnen und -experten österreichweit und europaweit an der Entwicklung des Survivorship Passports. Jetzt brauchen wir für die Umsetzung die Unterstützung von unseren Politikerinnen bzw. Politikern und unserem Gesundheitssystem, damit Survivors die Langzeitversorgung bekommen, die sie brauchen.“

Internationale Stimmen: PanCareSurPass soll Standard in der Versorgung werden

Dr. Desiree Grabow, PanCareSurPass Gesamtleitung, University Medical Center Mainz, Deutschland: "Wir freuen uns, dass das Bedürfnis der Survivors nach einer optimalen Langzeitnachsorge auch bei der Europäischen Kommission gesehen wird - wir sind dankbar, dass sie unser Projekt, das für Survivors von Krebs im Kindesalter von großer Bedeutung ist, finanziert."

Dr. Riccardo Haupt, PanCareSurPass Research Manager, Istituto Giannina Gaslini, Italien: "Wir freuen uns auf dieses Projekt, das eine effizientere Integration zwischen hochqualitativer klinischer Versorgung und Spätfolgenforschung ermöglichen wird. Wir hoffen, dass der elektronische Survivorship Passport in Zukunft in allen europäischen Ländern zu einem Standard in der Versorgung wird."

Dr. Helena van der Pal, Mitglied des PanCare Leitungsteams und Spezialistin für Spätfolgen: "PanCareSurPass wird die weitere Implementierung der Survivorship-Versorgung in Europa erleichtern und damit den gleichberechtigten Zugang zur Versorgung sicherstellen und die Lebensqualität für Überlebende von Kinderkrebs verbessern."

Kontakte und Projektverantwortlichkeiten in Österreich

Univ.-Prof. Dr. Ruth Ladenstein, MBA, cPM

Leiterin der Abteilung für Studien und Statistik S²IRP der St. Anna Kinderkrebsforschung /

St. Anna Children's Cancer Research Institute - CCRI

E-Mail: ruth.ladenstein@ccri.at

Tel.: +43 (0) 1 40470-4750

Leitung Work Package 2 (WP2): Entwicklung einer Implementierungsstrategie
Im WP2 werden unter der Leitung Prof. Ladenstein die für die Implementierungsstrategie länderspezifischen ethischen, legalen, sozialen und ökonomischen Aspekte herausgearbeitet, um auf dieser Basis spezifische Empfehlungen zu generieren.

MMag. Dr. Alexander Degelsegger-Márquez

Digitale Gesundheit und Innovation, Gesundheit Österreich GmbH – GÖG

E-Mail: alexander.degelsegger@goeg.at

Tel.: +43 (0) 1 515 61-355

Leitung Work Package 5 (WP5): Entwicklung von Vorhersage-Modellen

In enger Kooperation mit der Entwicklung der Implementierungsstrategien und aufbauend auf den Erkenntnissen der länderspezifischen Bedingungen werden in WP5 unter der Leitung eines interdisziplinären GÖG-Teams Kosten-Nutzen-Analysen durchgeführt. Zudem werden Entscheidungskriterien analysiert und in Form eines Entscheidungshilfe-Tools für Infrastruktur-Entwicklungen veröffentlicht.

Weiterführende Informationen finden Sie online unter:

Projekt PanCareSurPass www.pancaresurpass.eu

Survivors Österreich www.survivors.at

ZONE / IONA <https://www.survivors.at/nachsorge1/zone/>, <https://www.survivors.at/iona/>

ERN PaedCan <https://paedcan.ern-net.eu/>

SurPass: www.survivorshippassport.org

ENCCA <https://cordis.europa.eu/project/id/261474>

PanCareSurFup www.pancaresurfup.eu

ExPo-r-Net <https://www.expornet.eu/>

PanCareFollowUp www.pancarefollowup.eu

IGHG-Leitlinien www.ighg.org

CCI Europe <https://ccieurope.eu/>

CHILDHOOD CANCER #RaiseYourHands4Survivors #CCAM #SURVIVORS:

<https://www.youtube.com/watch?v=dK8pmnx8iJY>



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No 899999. The material presented and views expressed here are the responsibilities of the author(s) only. The EU Commission takes no responsibility for any use made of the information set out.



Rückfragehinweis:



St. Anna Kinderkrebsforschung
CHILDREN'S CANCER RESEARCH INSTITUTE

Lisa Huto

Head of Marketing, Communication & Fundraising
St. Anna Kinderkrebsforschung /
St. Anna Children's Cancer Research Institute - CCRI
1090 Wien, Zimmermannplatz 10
P: +43 1 40470 - 4006
E: lisa.huto@kinderkrebsforschung.at

Mag. Anna Egger

Science Communication Manager, Redaktion
St. Anna Kinderkrebsforschung /
St. Anna Children's Cancer Research Institute – CCRI
1090 Wien, Zimmermannplatz 10
P: +43 1 40470 – 4067
E: anna.egger@ccri.at